(12) QUALITÉ DE VIE ET SOINS DE LONGUE DURÉE EN INSTITUTION: UNE APPROCHE CONCERTÉE

WRITINGS IN GERONTOLOGY

GÉRONTOLOGIE ÉCRITS EN

THE NATIONAL ADVISORY COUNCIL ON AGING
LE CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE

Canada

93-02830/

QUALITÉ DE VIE ET SOINS DE LONGUE DURÉE EN INSTITUTION:

UNE APPROCHE CONCERTÉE

Articles de:

Mary Hill et Madeleine Honeyman
Gloria Parker et Pierre Soucie
Paul Pallan et Tim Young
Dorothy Pringle

avec la collaboration de

Louise Plouffe

Avril 1992
Conseil consultatif national sur le troisième âge

Pour plus d'information sur ce rapport, communiquez avec le

Conseil consultatif national sur le troisième âge
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
Tél.: (613) 957-1968
Fax: (613) 957-9938

Blossom T. Wigdor, C.M., Ph.D.
Présidente

Susan Fletcher
Directrice exécutive

This publication is also available in English under the title:
"Quality of Life in Long-Term Care Institutions: A Concerted Approach"

La reproduction d'extraits de cet *Écrit en gérontologie* sera permise sur demande.

Les *Écrits en gérontologie* sont une série qui examine en profondeur des sujets d'actualité dans le domaine du vieillissement. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les vues du Conseil.

Veuillez noter que le genre des titres des professions varie dans cet *Écrit* selon que le chapitre décrivant les fonctions d'une profession a été rédigé par une professionnelle ou un professionnel.

© Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1992
N° de cat. H71-2/1-12-1992F
ISBN: 0-662-97370-4

EN QUOI CONSISTE LE CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE?

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) a été créé par décret le 1er mai 1980, afin d'assister le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social et de le conseiller sur les questions du vieillissement de la population canadienne et de la qualité de vie des personnes âgées. Le Conseil étudie les besoins et les problèmes des aîné-e-s, recommande des mesures correctives, assure la liaison avec les autres groupes intéressés au vieillissement, favorise les discussions avec le grand public, publie et diffuse de l'information sur le vieillissement. Pour mener à bien ces activités, le CCNTA travaille en étroite collaboration avec la ministre d'État pour le Troisième Âge.

Le Conseil est composé d'au plus dix-huit membres venant de toutes les parties du Canada. Les membres sont choisis en raison de leur intérêt et de leur expertise dans le domaine du vieillissement. Ils font bénéficier le Conseil de leur expérience, de leurs préoccupations et de leurs compétences.

MEMBRES DU CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE

(au 29 janvier 1992)

Présidente

Blossom T. Wigdor	Toronto, Ontario

Membres

Frank Appleby	Athabasca, Alberta
Maurice Bérubé	Rimouski, Québec
Julia Best	Southern Harbour, Terre-Neuve
Andrea Boswell	Scarborough, Ontario
Ruth Carver	London, Ontario
Jeanne Chartier	Saint-Hyacinthe, Québec
Evan Dickson	Fergus, Ontario
Louise Francoeur	Saint-Bruno, Québec
Barbara Gregan	Frédéricton, Nouveau-Brunswick
Mary Hill	Vancouver, Colombie-Britannique
Marguerite Hogue-Charlebois	Montréal, Québec
John MacDonell	Antigonish, Nouvelle-Écosse
Wilma Mollard	Saskatoon, Saskatchewan
Abe Okpik	Iqaluit, Territoires du Nord-Ouest
Noëlla Porter	Sainte-Foy, Québec
Jake Suderman	Winnipeg, Manitoba

Titres de cette série:

1. L'impact économique du système de revenu de retraite du Canada, juillet 1983

2. L'adaptation au changement et le rôle de la famille pour les personnes âgées (tirage épuisé), juillet 1983

3. Vivre et faire vivre la vieillesse (tirage épuisé), août 1983

4. Aux prises avec la maladie d'Alzheimer: le défi et l'aide (tirage épuisé), janvier 1984

5. Transport: Options pour l'avenir. Questions reliées à la sécurité des conducteurs et des piétons âgés, janvier 1989

6. Les personnes âgées et la vie en hiver, février 1989

7. Évaluation gériatrique: l'expérience canadienne, mars 1989

8. S'accommoder des pertes sensorielles, mars 1990

9. Travailleuses et travailleurs âgés dans une main-d'oeuvre vieillissante, mars 1991

10. Santé mentale et vieillissement, mars 1991

11. Évaluation gériatrique et traitement: les membres de l'équipe, mai 1991

12. Qualité de vie et soins de longue durée en institution: une approche concertée, avril 1992

PRÉSENTATION DES TEXTES

Page

Avant-propos 7

Préface 8

À propos des auteurs 9

1. QUALITÉ DE VIE ET SOINS DE LONGUE DURÉE EN INSTITUTION: UNE INTRODUCTION 11

2. LE POINT DU VUE DES CONSOMMATEURS 15

2.1 Les soins en établissement: l'idéal et la réalité 15
2.2 Qui s'occupe de quoi? 17
2.3 Faciliter l'adaptation 18
2.4 Communication et partenariat: pierres angulaires de la prestation des soins 19
2.5 Soins inadéquats et mauvais traitements 20
2.6 Pourquoi les visites des parents sont-elles si peu fréquentes? 21
2.7 Familles difficiles et résident-e-s récalcitrants 21
2.8 Suggestions 23

Conclusion 24
Références 25

3. LE POINT DE VUE DES FOURNISSEURS DE SERVICES 29

3.1 S'entendre sur des valeurs communes 29
3.2 Hôpital ou résidence? 31
3.3 Soins individualisés 33
3.4 Autonomie des résident-e-s 34
3.5 Familles et ami-e-s doivent faire partie de l'équipe 36
3.6 Des soins axés sur les résident-e-s: de la théorie à la pratique 37
3.6.1 Soins axés sur les résident-e-s 37
3.6.2 Création de partenariats concrets avec les résident-e-s et leurs familles 38

Page

3.6.3 Enseignement professionnel et formation interne 39

Conclusion 41
Références 42

4. LE POINT DE VUE DES DÉCIDEURS 45

4.1 Survol historique des soins de longue durée: idées reçues et structures en place 45
4.2 Le gouvernement et les soins de longue durée 48
4.3 Le dilemme auquel fait face le gouvernement 48
4.4 Rôles et défis particuliers du gouvernement dans la prestation des soins de longue durée 49
4.4.1 Accès aux soins de longue durée et continuité des services 49
4.4.2 Normes relatives aux soins 49
4.4.3 Taille et conception des établissements 51
4.4.4 Éducation et sensibilisation du public 51
4.4.5 Commercialisation des soins de longue durée 52

Conclusion 53
Références 54

5. UNE CONVERGENCE DE POINTS DE VUE 57

5.1 Réorientation des soins de longue durée à l'échelon local 58
5.2 Organisation et financement des soins de longue durée en institution 58
5.3 Normes des soins en institution 59
5.4 L'élimination des démarcations entre les soins de longue durée dans les institutions et à l'échelon local 60
5.5 Formation professionnelle et formation sur le tas 61

Conclusion 62
Références 63

AVANT-PROPOS

La série des *Écrits en gérontologie* a été créée dans le but de susciter des échanges d'idées sur des questions d'actualité qui portent sur la qualité de vie des aîné-e-s et ce qu'implique le vieillissement de la population. Cette initiative rejoint deux des objectifs du Conseil, soit de susciter les débats et de disséminer de l'information sur le vieillissement.

Le Conseil veille à ce que les textes présentés dans cette série donnent des renseignements pertinents et utiles. La majorité des textes sont des manuscrits originaux. Certains peuvent être écrits par le personnel du Conseil; d'autres, par des experts dans leur domaine.

Cette série s'adresse aux aîné-e-s et aux gens qui se préoccupent de leur mieux-être. Nous espérons que les lecteurs et lectrices tireront profit des *Écrits*.

Le Conseil invite vos commentaires sur les sujets choisis aussi bien que sur les documents eux-mêmes.

La directrice exécutive,

Susan Fletcher
Conseil consultatif national
sur le troisième âge

PRÉFACE

Les articles colligés dans ce document ont initialement été présentés à une table-ronde lors de la 19e réunion annuelle scientifique et éducative de l'Association canadienne de gérontologie, à Victoria, C.-B., en octobre 1990. Activité organisée par le Long-term Care Network, cette rencontre a amené ensemble des familles de parents âgés vivant en institutions de soins de longue durée, des fournisseurs de services et des intervenants du gouvernement. Selon leur perspective en tant que consommateurs, fournisseurs et décideurs, ils ont discuté des attitudes, activités, procédures et politiques qui ont un effet majeur sur la qualité de vie des aîné-e-s en institution. La discussion a conduit les gens à identifier des moyens de favoriser la collaboration nécessaire à l'autonomie, à la santé et à la découverte de nouvelles pistes politiques qui garantiront que la qualité de la vie devienne un point central sur lequel seront axés les services de soins de longue durée.

Je remercie les membres de la table-ronde qui ont permis au Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) de publier des articles adaptés à partir de leurs présentations. Je tiens aussi à remercier de leur collaboration Louise Plouffe, analyste de politiques au Conseil, qui a rédigé les articles à partir des notes de présentations, ainsi que Francine Beauregard, chef de la section Projets, Éducation et Communications, et Renée Blanchet, agente des communications, pour l'édition des textes. Finalement, merci aux membres du CCNTA qui continuent d'appuyer la diffusion de textes éclairés auprès du grand public.

La présidente,

Blossom T. Wigdor

Blossom T. Wigdor, C.M., Ph.D.

À PROPOS DES AUTEURS

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge exprime sa reconnaissance aux auteurs et auteures du présent document. Ce sont:

- Mary Hill, membre du Conseil consultatif national sur le troisième âge depuis 1988. Elle a donné plusieurs conférences sur le vieillissement, les politiques sociales et les besoins de la famille et publié de nombreux textes de recherche traitant de travail social. Mary Hill, M.S.W., est membre du comité spécial sur les aîné-e-s de la Ville de Vancouver et membre du conseil d'administration du Seniors' Resources and Research Society of British Colombia. Elle a été présidente de la B.C. Association of Social Workers.

- Madeleine Honeyman, éducatrice bien connue en psycho-gériatrie et en santé mentale. Elle est la fondatrice et la première présidente de l'Alzheimer Society of Ottawa-Carleton (1980-1988). Elle a également mis sur pied deux programmes spéciaux, le "Day Away" (Journée de congé) et le "Home Assistance Program" (Programme d'aide à domicile) pour aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles.

- Gloria Parker, directrice des soins du Tillicum Lodge à Victoria, en Colombie-Britannique. Elle a été présidente de la Registered Nurses Association of British Columbia et membre de l'exécutif de l'Association des Infirmières et Infirmiers du Canada. Madame Parker a aussi été membre du Comité de directeur de l'Association médicale canadienne étudiant les soins de santé aux aîné-e-s.

- Pierre Soucie, directeur médical du Centre de santé Élisabeth-Bruyère à Ottawa, en Ontario. Il est aussi responsable du programme de formation en gériatrie à titre de professeur adjoint au département de médecine familiale de l'Université d'Ottawa. Le docteur Soucie est membre du Conseil régional de la santé d'Ottawa-Carleton et du

service de coordination des placements d'Ottawa-Carleton. Il participe aussi au Comité d'étude sur le rôle des soins chroniques en Ontario (Division des Services communautaires de soutien et de santé).

- Paul Pallan, directeur de la Continuing Care Division au ministère de la Santé de la Colombie-Britannique et coordonnateur exécutif de l'Office for Seniors de cette province. Monsieur Pallan est diplômé en administration de la santé de l'Université de Toronto.

- Tim Young, directeur des Services à domicile, division de la Santé communautaire et des Services d'appui, aux ministères de la Santé et des Services communautaires de l'Ontario. Il était auparavant directeur intérimaire et gérant de l'unité des Programmes communautaires dans l'ancienne direction des Services aux aîné-e-s. Il a travaillé à la réforme des soins de longue durée de l'Ontario. Il s'est joint à la fonction publique de l'Ontario en 1975 en administration de la recherche.

- Dorothy Pringle, doyenne de la faculté de nursing de l'Université de Toronto depuis 1988. Auparavant, elle a été directrice de la recherche pour l'Ordre des infirmières de Victoria. Elle détient un B.Sc. en nursing de l'Université McMaster, une maîtrise de nursing en santé psychiatrique et mentale de l'Université du Colorado et un doctorat en nursing de l'Université de l'Illinois où elle s'est spécialisée dans les soins communautaires aux aîné-e-s.

1. QUALITÉ DE VIE ET SOINS DE LONGUE DURÉE EN INSTITUTION: UNE INTRODUCTION

La qualité de la vie des gens qui reçoivent des soins de longue durée dépend du succès du partenariat qui existe entre les bénéficiaires, sa famille, les fournisseurs de services formels et les décideurs. Ce document identifie les questions qui feront que les soins de longue durée seront une ressource de vie et non de survie uniquement. Les auteures et auteurs montrent comment la qualité de la vie est définie différemment selon les points de vue de chacun. Ils discutent des politiques, procédures, attitudes et activités qui ont un effet majeur sur la qualité de vie de la clientèle. Ils traitent aussi d'éléments de programmes existants ou à venir. Tous soulignent l'importance de la collaboration pour plus d'autonomie et de santé, et pour l'élaboration de politiques qui garantiront que la qualité de vie est une préoccupation importante dans les soins de longue durée.

LE POINT DU VUE DES CONSOMMATEURS

par

Mary Hill et Madeleine Honeyman

Avril 1992
Conseil consultatif national sur le troisième âge

2. LE POINT DE VUE DES CONSOMMATEURS

Comment parler de qualité de vie en matière de soins de longue durée du point de vue du consommateur sans évoquer son expérience personnelle, sans faire référence aux soins que l'on a soi-même dispensés à un membre de sa famille ou à un ami, ou sans se fonder sur l'expérience d'une connaissance qui a la lourde responsabilité de soigner une personne âgée? Chacune de nous a en effet son propre répertoire d'anecdotes sur la façon dont elle a été traitée par le 'système' à titre d'épouse, de fille, de brue ou d'amie d'un ou d'une aîné-e placé dans un établissement de soins de longue durée.

Ce que nous ressentons pour nos parents ou nos ami-e-s placés dans ces établissements dépasse en outre la simple empathie, car il se pourrait fort bien que l'une ou l'autre d'entre nous y finissions également nos jours. Notre intérêt pour la question est donc des plus sincères. Nous tenons à ce que nos parents et ami-e-s résidant dans des établissements de soins de longue durée puissent vivre le plus possible une vie normale et satisfaisante et voulons, comme parents, être en mesure de contribuer concrètement à leur bien-être.

2.1 Les soins en établissement: l'idéal et la réalité

Idéalement, les soins de longue durée dispensés en établissement devraient permettre aux résident-e-s de continuer à vivre le plus normalement possible et leur fournir ce dont ils ont besoin pour exploiter leurs capacités au maximum.[1] Cet idéal repose sur une approche axée sur les résident-e-s, approche qui doit se refléter dans la façon dont le personnel traite ces derniers, de même que dans les politiques de l'établissement. À ce titre, la création d'un partenariat, réunissant les résident-e-s, le personnel de l'établissement et la famille, s'avère souhaitable. L'établissement idéal devrait en outre dispenser des 'soins holistiques', c'est-à-dire qui tiennent compte autant des besoins affectifs, sociaux et spirituels des résident-e-s que de leurs besoins d'ordre médical et

personnel. Les programmes de soins devraient être adaptés à chaque individu afin de lui permettre de tirer le maximum de profit de ses capacités et, dans la mesure du possible, de rétablir ses fonctions. Ces programmes devraient aussi être assez souples pour répondre à des besoins changeants: Madame Tremblay, par exemple, se rend habituellement elle-même en fauteuil roulant, et cela, sans aide jusqu'à la salle à manger. Lorsqu'une crise aiguë d'arthrite aux poignets l'empêche de se déplacer seule, les employés doivent alors intervenir en conséquence.

En réalité, la conformité des établissements de soins de longue durée à ce modèle idéal varie considérablement. Certains offrent un service fantastique; on y fait preuve de beaucoup de chaleur humaine et de sensibilité à l'endroit des résident-e-s et de leurs familles. Malheureusement, c'est encore là l'exception et un trop grand nombre d'établissements n'arrivent toujours pas à assurer une bonne qualité de vie aux résident-e-s et à leurs familles. L'écart entre les 'bons' établissements et ceux qui le sont moins ne tient pas non plus nécessairement à une question de budget ou d'architecture et d'aménagement; d'après notre expérience, la qualité des soins dépend beaucoup plus de la philosophie du conseil d'administration et des directeurs, ainsi que de l'attitude et des connaissances du personnel.

Pourquoi donc un si grand nombre d'établissements où résident nos parents ne correspondent-ils pas à cet idéal des soins de longue durée? Pourquoi nous semblent-ils si contraignants, si impersonnels? Qu'y fait-on pour le rétablissement des fonctions, pour la croissance personnelle? Où est la perspective holistique? Il semble y avoir de nombreux obstacles à l'atteinte de cet idéal.

2.2 Qui s'occupe de quoi?

Jusqu'à ce que survienne une maladie grave et invalidante nécessitant des soins de longue durée structurés, l'aîné-e et ses proches ont l'impression de maîtriser la situation, de pouvoir prendre leurs propres décisions et les mettre en oeuvre. Une fois en établissement, la situation change: l'aîné-e et sa famille se sentent incompétents, ou on leur fait sentir qu'elles sont incompétentes et impuissantes. Malgré toutes les assurances données à l'effet que les soins de longue durée sont un partenariat réunissant les bénéficiaires, les membres de leur famille et le personnel soignant, on n'en a pas moins l'impression que quelqu'un d'autre a pris le contrôle et aucun des anciens responsables ne fait plus partie de l'équipe de direction.

Le fait de dépendre des autres pour ce qui est de ses soins personnels peut donner lieu à l'apparition d'une relation parent-enfant entre le personnel et les résident-e-s. En effet, dans l'esprit de certains, les résident-e-s deviennent en quelque sorte des enfants pour qui l'on doit tout faire et qui doivent coopérer et bien se conduire. C'est particulièrement vrai dans les établissements qui manquent de personnel et où les employés trouvent plus commode de tout faire pour les résident-e-s plutôt que d'attendre que ceux-ci exécutent à leur propre rythme les tâches fondamentales de la vie quotidienne. De leur côté, les résident-e-s en arrivent à considérer les employés comme des figures d'autorité bienvaillantes à qui il faut obéir. Comme tout le pouvoir repose entre les mains de ces 'parents' institutionnels, les résident-e-s peuvent hésiter à s'affirmer par peur des représailles ou de perdre l'attention ou l'affection qu'ils reçoivent et par peur même d'être renvoyés. Il arrive aussi que les membres de la famille craignent les conséquences que pourraient avoir leurs récriminations sur leur parent âgé.

2.3 Faciliter l'adaptation

Les nouveaux résident-e-s et les membres de leurs familles ont besoin d'être aidés davantage pour s'adapter au placement en établissement. Les gestes de bienvenue à leur endroit comme l'organisation d'un 'repas de bienvenue' ou l'assignation d'un 'parrain' ou d'une 'marraine' qui l'aidera à s'orienter au cours des premières semaines, le présentera aux employés et aux autres résident-e-s et lui servira de premier ami-e, sont rares. Bien souvent, les résident-e-s et les membres de leur famille ne reçoivent pas assez d'information sur les politiques de l'établissement, sur le rôle des employé-e-s ou sur la façon dont les décisions sont prises. On demande, par exemple, à la famille d'inscrire le nom de l'aîné-e sur chaque article de vêtement, mais on oublie de lui dire que le coucher est à 20 h. Le déménagement en institution peut provoquer chez certains des sentiments de perte et de deuil. Le personnel devrait être particulièrement attentif envers ces résident-e-s nouvellement arrivés et les aider à accepter cette perte et à profiter le plus possible des services offerts.

Comment s'étonner alors que certains souffrent de dépression et que leur fonctionnement intellectuel diminue dès qu'ils sont placés dans un établissement de soins de longue durée. Il peut être difficile de changer son mode de vie pour se conformer à la routine de l'établissement. Il faut parfois prévoir une période de counselling en plus d'une visite de l'établissement. Un résident paraplégique, par exemple, a été complètement atterré d'apprendre qu'il ne pouvait prendre son fauteuil roulant électrique avec lui; il lui était déjà difficile de quitter son foyer et son épouse--voilà qu'il perdait encore sa mobilité, si essentielle à son autonomie! Les gens veulent également se sentir bienvenus dans cet endroit qui leur servira de résidence permanente: la direction des établissements pourrait être surprise de voir à quel point les familles et les résident-e-s sont prêts à aider à l'accueil des nouveaux venus.[2]

La transition est plus facile pour le ou la nouvelle venue lorsque l'établissement se trouve dans un quartier qui lui est familier et lorsque s'y trouvent déjà certains de ses ami-e-s ou connaissances. Lorsque l'environnement demeure familier, le transfert dans un établissement est moins ressenti comme un exil du monde extérieur.

2.4 Communication et partenariat: pierres angulaires de la prestation des soins

Pour que la notion de partenariat ait un sens, il faut d'abord qu'il y ait communication entre tous les partenaires. L'administration et le personnel de l'établissement doivent se mettre à l'écoute des résident-e-s et des membres de leurs familles. La fillette qui prend le visage de son père entre ses mains et lui dit, «Papa, tu dois écouter avec tes yeux», sait qu'écouter signifie davantage que de prêter une attention symbolique.

Si les principes de l'écoute active et du partenariat étaient vraiment pris au sérieux dans les établissements de soins de longue durée, on n'entendrait peut-être un peu moins de commentaires comme les suivants:

- «Votre mère ne peut apporter sa douillette au foyer, ça ne va pas avec le mobilier.»

- «Rentrez chez vous, M^{me} H., et vaquez à vos affaires; à partir de maintenant, c'est nous qui prenons dorénavant votre mari en charge.»

- «Que pensez-vous d'être placé dans un centre d'accueil?» (question posée à une personne atteinte de démence avancée).

D'après notre expérience, on n'incite guère les membres des diverses familles à communiquer entre eux. Pis encore, on n'aide parfois même pas les résident-e-s à communiquer entre eux. Les personnes confuses ou très

handicapées physiquement risquent de se retrouver encore plus isolées du fait que les autres peuvent avoir peur de les aborder. La situation des résident-e-s d'autres cultures, qui parlent peu l'anglais ou le français, nous inquiète également; ces personnes doivent se sentir très isolées dans un endroit où rien ne leur est familier et où elles n'ont personne à qui se confier à part quelque visiteur occasionnel.

2.5 Soins inadéquats et mauvais traitements

Les soins en établissement peuvent prendre deux formes: l'une fait appel à la consultation, l'autre, à la colonisation. Dans le premier cas, les familles sont consultées par l'établissement aussi souvent qu'elles et les résident-e-s le désirent, et leurs avis sont sérieusement pris en considération. Dans le deuxième cas, on ne demande l'avis des familles et des résidents qu'à titre de formalité, et les responsables des soins font ce qu'ils jugent être le meilleur pour l'individu, ne tenant en général guère compte des désirs exprimés.

Les résident-e-s sont ainsi parfois négligés. Bien sûr, il ne s'agit pas nécessairement de négligence flagrante (bien que cela arrive dans certains endroits, malgré les 'inspections' provinciales); les soins sont simplement moins réguliers qu'ils ne l'étaient à la maison, vu le manque de temps des employé-e-s. Il y a aussi des cas de mauvais traitements, le plus souvent involontaires. On a parfois recours à la contrainte pour calmer un résident-e agité, et ce, sans consulter la famille quant aux autres solutions envisageables. Certains employé-e-s insistent pour utiliser des tranquilisants ou d'autres médicaments, même si ceux-ci sont contre-indiqués; on laisse la porte de la salle de bain grande ouverte pendant la toilette d'une résidente; on gronde un résident comme s'il s'agissait d'un enfant parce qu'il a laissé moisir des muffins dans son tiroir! Doit-on s'étonner alors que les aîné-e-s craignent d'"être placés' et que les soignants dans la famille les gardent à la

maison même s'ils n'ont plus les moyens et souvent plus longtemps qu'ils ne peuvent se le permettre?

2.6 Pourquoi les visites des parents sont-elles si peu fréquentes?

À titre de proches parentes de personnes résidant dans un établissement de soins de longue durée, nous avons déjà eu l'impression d'être indésirables, malgré les belles paroles que l'on peut lire dans les brochures et sur les plaques fixées au mur des salles d'attente. Nous avons rendu visite à une parente placée en établissement, mais aucune pièce n'était prévue pour permettre aux petits-enfants de jouer; les adultes avaient de la peine à s'entendre à cause de l'écho répercuté par les murs. On reproche aux enfants de ne pas visiter leurs parents assez souvent, malgré les encouragements de l'administration. Mais comment une femme qui a un emploi peut-elle visiter sa mère pendant la semaine lorsque les résident-e-s doivent se coucher en début de soirée? Parents et amis feraient peut-être des visites plus fréquentes et plus longues et participeraient davantage si on leur donnait l'occasion de faire autre chose que de s'asseoir sur une chaise le temps d'une 'visite', et si les établissements, dans l'ensemble, étaient un peu plus accueillants--plus vivants, plus ouverts à la spontanéité et au jeu, et moins 'institutionnels'. Ces établissements devraient être des foyers et non des hôpitaux.

2.7 Familles difficiles et résident-e-s récalcitrants

Les membres de la famille, tout en étant conscients que les infirmières et les aides sont, comme eux, des êtres humains bienveillants et dévoués qui essaient de faire de leur mieux un travail difficile, rendent parfois la tâche ardue à ces derniers. Ils savent en effet combien il peut être difficile de donner des soins, puisque eux-mêmes ne pouvaient plus le faire. La plupart d'entre eux veulent collaborer avec le personnel et non lui nuire ou le discréditer.

Il est parfois difficile de faire le partage entre les plaintes justifiées et celles qui ne le sont pas. Ce qui peut ne sembler qu'un détail ou un caprice irritant pour le personnel de l'établissement peut être un important symbole d'individualité et d'autonomie pour le ou la résidente et pour les membres de sa famille qui essaient d'intercéder en son nom auprès de la direction. La réglementation des établissements va souvent à l'encontre de la nature humaine; lorsqu'on les prive des libertés les plus fondamentales, les gens s'accrochent, apparemment au-delà du raisonnable, à la moindre parcelle de pouvoir qui leur reste.

Lors de la préparation de ce texte, l'une des auteures a demandé à une résidente d'un établissement de soins de longue durée de lui dire quel message elle aimerait transmettre. Sa réponse: «Dites-leur de ne pas oublier que je suis un être humain.» Les résident-e-s et les membres de leurs familles ont en effet l'impression que les établissements sont exploités davantage en fonction des besoins du personnel qu'en fonction de leur bien-être. Organiser la vie institutionnelle en fonction des résident-e-s peut être inefficace, quelque peu anarchique et même risqué! Mais la vie est comme ça partout ailleurs. Les protestations des membres de la famille et les comportements 'difficiles' des résident-e-s sont des façons normales de résister à cette forme d'incarcération et de crier: «Je suis une personne humaine.»

Les réactions des parents face aux employé-e-s peuvent être teintées de gêne et de culpabilité--culpabilité découlant du fait qu'ils ne peuvent assumer seuls la responsabilité quotidienne des soins à leur parent bien qu'ils leur restent dévoués. La difficulté des relations entre les employé-e-s et les membres de la famille tient en partie à cette culpabilité. Les parents disent en fait aux employé-e-s: «Puisque vous dispensez des soins que je ne peux moi-même donner, vous devez être parfaits.»

Les membres de la famille désirent toujours prendre part aux soins de leur parent en établissement parce que c'est là une façon normale de leur montrer qu'ils se soucient de lui ou d'elle--particulièrement lorsque les visites et les paroles perdent de leur signification parce que cette personne est confuse. Ils doivent clarifier ce que signifie pour eux le fait de placer un proche en établissement. À cet égard, des échanges avec les membres d'autres familles de résident-e-s leur serait profitable. Ils désirent en outre savoir comment aider à faire de l'établissement un vrai foyer et se sentir moins coupables, frustrés et importuns.

2.8 Suggestions

Lorsque nous ne pouvons plus répondre aux besoins d'un parent âgé, nous savons que les établissements de soins de longue durée sont une nécessité et que leurs employé-e-s sont pour la plupart des gens bienveillants et dévoués. Ces établissements ont les moyens et la mission de maintenir ou d'améliorer la santé et le bien-être des résident-e-s. Nous aimerions qu'un plus grand nombre d'entre eux remplissent ce mandat et voudrions les aider à le faire. C'est pourquoi nous suggérons au personnel et à l'administration de ces établissements qu'ils:

- suscitent plus qu'une coopération passive de la part des résident-e-s et des membres de leurs familles--la majorité peuvent et veulent en effet être informés, prendre des initiatives et participer à la vie de leur foyer;

- facilitent la communication entre les membres des diverses familles, en particulier en ce qui a trait aux politiques de l'établissement; créent des comités de résident-e-s et de parents et tiennent compte de leur opinion dans les décisions;

- fassent la promotion de la communication entre les résident-e-s; leur donnent des conseils sur la façon d'aborder les gens qui présentent des problèmes particuliers;

- traitent toujours les résident-e-s avec respect, en tenant compte de leur droit à la dignité, à l'intimité et au libre choix; écoutent avec leurs yeux; et

- aident les nouveaux venus et les membres de leurs familles à s'adapter à l'établissement et à s'y épanouir.

CONCLUSION

Les personnes admises dans des établissements de soins de longue durée ont perdu certaines de leurs capacités physiques ou mentales au point de devenir dépendantes; au mieux, le sentiment qu'elles ont de contrôler leur vie est fragile. Les parents de ces gens vulnérables essaient de défendre leurs intérêts. Leurs efforts et ceux des résident-e-s pour rétablir le contrôle dépendent de l'atmosphère qui règne dans l'établissement. Ces derniers ont un rôle clé à jouer dans le processus visant à amener les aîné-e-s à vivre pleinement leur vie.

RÉFÉRENCES

[1]Canada. Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social. *Établissements de soins de longue durée pour adultes*. Ottawa: Approvisionnement et Services Canada, 1984.

[2]Wells, L.M., C. Singer et A.T. Polgar. *To enhance the quality of life in institutions: An empowerment model in long-term care: A partnership of residents, staff and families*. Toronto: University of Toronto, 1986.

LE POINT DE VUE DES FOURNISSEURS DE SERVICES

par

Gloria Parker et Pierre Soucie

Avril 1992
Conseil consultatif national sur le troisième âge

3. LE POINT DE VUE DES FOURNISSEURS DE SERVICES

Les services offerts dans les établissements de soins de longue durée sont assurés par nombre de personnes exerçant différentes fonctions: administrateurs, personnel infirmier, médecins, diététiciens, thérapeutes en réadaptation, préposés aux soins de santé, personnel d'entretien, travailleurs des métiers et travailleurs sociaux. En principe, chacun, par son travail, participe à l'atteinte d'un but commun, à savoir veiller à ce que les résident-e-s de ces établissements jouissent d'une qualité de vie convenable et à ce que leurs familles continuent d'apporter de façon tangible leur concours au chapitre des soins et de l'appui à fournir. Par ailleurs, du fait que les institutions de soins de longue durée constituent le théâtre même où les fournisseurs de services exercent leurs activités, ceux-ci, comme professionnels voués au bien-être des résident-e-s, s'attendent à y trouver un contexte de travail qui soit pour eux source de satisfaction. De fait, une institution où les résident-e-s jouissent d'une qualité de vie optimale demeure encore le milieu de travail le plus valorisant aux yeux des fournisseurs de services.

Ceci dit, le personnel de ces établissements se heurte à un certain nombre d'obstacles qui les empêchent d'instaurer la qualité de vie qu'ils souhaiteraient pouvoir offrir aux résident-e-s et que ces derniers et leurs familles souhaiteraient pouvoir obtenir. Nous analysons ici les contraintes auxquelles font face ces fournisseurs et suggérons des moyens de les atténuer, sans toutefois perdre de vue que leur nature et leur importance varient d'un établissement à un autre.

3.1 S'entendre sur des valeurs communes

Familles, membres du personnel et résident-e-s, tous désirent que la qualité de vie offerte dans un établissement soit aussi satisfaisante que possible. En revanche, chacun de leur côté, ces intervenants ont une perception quelque peu différente de ce qui contribue concrètement à cette qualité de vie. Il arrive même qu'il y ait désaccord sur la question.

Les résident-e-s prisent grandement de pouvoir exercer un contrôle sur les décisions touchant les soins qui leur sont destinés. En outre, leur intimité et le fait de savoir leurs possessions en sécurité leur importent tout autant que leur traitement médical. Les fournisseurs de services mettent parfois davantage l'accent sur les soins de santé que sur l'autonomie et l'intimité des gens. Ainsi, selon une étude publiée aux États-Unis,[1] les professionnels de la santé seraient plutôt d'avis que les traitements médicaux et les activités sociales comptent au nombre des principaux facteurs de la qualité de vie des résident-e-s alors que les préposés aux soins mesurent davantage cette qualité de vie en termes de repas appropriés, de bains et d'activités organisées.

À moins que les résident-e-s, les familles et les différents membres du personnel n'exposent en détail leur définition respective de ce qu'ils jugent être une véritable qualité de vie, un exercice visant ultimement à cerner les valeurs et les priorités préconisées par les autres intervenants et à concilier les différends, il y a fort à parier que le mécontentement gagnera l'une ou l'autre partie. Si l'on veut, dans ces circonstances, instaurer un degré de qualité de vie qui satisfasse tous les intervenants visés, il est essentiel de mettre en place un partenariat démocratique même si, à priori, la chose paraît difficile au sein d'un établissement de toute évidence structuré et hiérarchisé. Dans une institution de soins de longue durée, les questions de qualité de vie tiennent principalement:

- à un système coordonné de prestation des services de soins de santé

- à l'instauration d'un système de valeurs partagées permettant aux résident-e-s d'exercer des choix et un contrôle en regard de leur propre vie

- à un personnel formé adéquatement

- à la volonté des fournisseurs de soins qui travaillent ensemble d'atteindre des buts communs

- au financement approprié d'un régime de services de qualité.

3.2 Hôpital ou résidence?

De façon générale, les gens se retrouvent dans un établissement de soins de longue durée parce qu'ils éprouvent des problèmes de santé physique ou mentale qui les empêchent de demeurer au foyer en dépit de l'aide de la famille ou de la communauté. Idéalement, ces établissements s'efforcent d'offrir à leurs résident-e-s les traitements médicaux et personnels dont ils ont besoin, tout en leur permettant de mener une vie aussi normale que possible et d'exploiter au mieux leurs facultés.

Quoi qu'il en soit, la vie en milieu de soins de longue durée ressemble plus souvent qu'autrement à celle d'un malade d'hôpital qu'à celle d'une personne au foyer. Il peut arriver que le maintien de normes uniformes de soins de santé, de propreté et de sécurité prime sur la satisfaction des besoins psychologiques et sociaux particuliers de chaque résident-e. Qu'on se rappelle cependant que les administrateurs et les superviseurs du personnel infirmier d'un établissement sont comptables du respect de ces normes envers les autorités hospitalières ou provinciales. Ils en sont également comptables envers les familles qui s'attendent à ce que leurs parents reçoivent des soins appropriés aux plans médical, alimentaire et hygiénique. Les principales fonctions du personnel infirmier auxiliaire sont de faire la toilette des résidents, de les baigner, de leur distribuer les repas, etc. Eu égard à la lourde charge de travail que leur impose le nombre de résident-e-s d'un établissement, il va sans dire que l'uniformité et l'efficience de l'exécution sont importantes et ce, en dépit d'une dotation en personnel habituellement inadéquate. L'insuffisance du financement des établissements et, par conséquent, le nombre insuffisant d'employés font

malheureusement en sorte que les soins y sont donnés conformément à des méthodes rigoureuses, routinières et déshumanisées.

Le maintien de la sécurité et de conditions de vie et de travail normalisées demeure une obligation de premier plan pour les établissements de soins de longue durée. Dans ce contexte, il se peut que des sédatifs soient administrés à des résident-e-s agités ou bruyants dans le but d'éviter autant que possible qu'ils ne dérangent les autres. Ce pourrait par exemple être le cas d'une résidente qui se mettrait en frais de chanter à longueur de journée, comme elle le faisait chez elle, et qui, ce faisant, dérangerait les autres résident-e-s, voire même susciterait leur agressivité. Il peut également arriver que des sédatifs soient administrés sans justification apparente, simplement parce que le personnel de l'équipe de nuit est trop peu nombreux. Dans certains établissements, l'utilisation de chaises roulantes électriques est interdite en raison de l'étroitesse des corridors. Certains autres verrouillent les portes des chambres, afin d'empêcher les résident-e-s de se promener à toute heure, et interdisent l'entreposage de nourriture dans les chambres pour contrer les infestations d'insectes et le développement des bactéries. Le fait que de telles mesures puissent être coercitives et restreindre les résident-e-s dans l'exercice de leurs facultés doit être soupesé à la lumière des mesures uniformes de sécurité et d'hygiène que tout établissement se doit de prendre. Lorsque la liberté individuelle semble compromettre le confort et la sécurité de la collectivité, la protection et le respect du groupe doit primer. Le cas échéant, la décision peut se révéler difficile pour le personnel de l'établissement.

D'autres circonstances contribuent à créer une atmosphère d'hôpital: l'obligation de partager une chambre avec un ou plusieurs autres personnes que l'on n'a pas choisies, le peu d'intimité ou d'espace pour entreposer ses biens personnels et parfois l'obligation de quitter, de façon définitive ou non, l'établissement du fait qu'un problème de santé exige des soins particuliers qui ne sont pas offerts sur place.

L'organisation d'un établissement peut également contribuer à dépersonnaliser le milieu de vie. Ainsi, le régime contractuel établi par le patronat et les syndicats et la hiérarchisation du personnel, souvent à plusieurs échelons, enlèvent bien souvent aux exécutants tout pouvoir d'influer sur la façon dont les soins sont donnés.

3.3 Soins individualisés

Pour offrir des services qui satisfassent aux nécessités physiques, psychologiques et sociales des résident-e-s dans un milieu rappelant le foyer d'aussi près que possible, les établissements doivent cerner les besoins propres à chaque résident-e. Malgré les meilleures intentions et tous les efforts du personnel, cette tâche peut parfois se révéler difficile.

Ainsi, certaines personnes préfèrent veiller jusqu'à minuit, d'autres sont prêtes à se coucher tôt après souper. Certains préfèrent manger peu mais souvent, d'autres prendre un repas complet à l'heure dite. De nombreuses personnes atteintes de troubles cognitifs refusent de se laisser faire lorsque vient le temps de les déshabiller et de les laver. Afin d'éviter toute réaction de crainte et d'indignation, chaque résident-e doit faire l'objet d'un traitement qui lui est propre. De bien connaître les besoins d'une personne, de renseigner tous les fournisseurs de services sur ces besoins et d'y répondre d'une façon régulière et personnalisée ne peut que donner les meilleurs résultats.

En dépit des efforts sincères du personnel infirmier et auxiliaire, il est difficile de dispenser des soins individualisés. Il arrive par exemple qu'une infirmière ou qu'une aide-infirmière découvre la meilleure façon de traiter un résident-e donné, mais que l'information ne soit pas transmise au personnel des postes de travail suivants ou encore au personnel de rang supérieur ou subalterne. À l'occasion, les membres du personnel éprouvent de la frustration vis-à-vis du peu de résultats que donnent leurs efforts. Le

cas échéant, ils hésitent à faire part de leur problème à leurs collègues, à plus forte raison d'exprimer leur frustration, de peur d'être jugés incompétents par les superviseurs.

Dans l'ensemble, les soins sont davantage axés sur la tâche que sur la personne: tant de bains à donner au 1er étage, tant de repas à servir dans l'aile nord, etc. Cet état de chose tient peut-être à la façon dont les tâches sont assignées. Quoi qu'il en soit, tous les bains doivent être donnés avant les heures de visite. Le cas échéant, le temps réservé à cette tâche pour chaque résident-e est plutôt limité. L'organisation des tâches est telle qu'il est difficile pour le personnel d'accorder du temps supplémentaire 'de qualité' à chaque résident-e pour mieux répondre à l'ensemble de ses besoins et ce, même si le personnel, en admettant que la chose soit possible, en retirerait une profonde satisfaction personnelle.

3.4 Autonomie des résident-e-s

À l'instar de la qualité de vie, l'autonomie est une notion que chacun interprète à sa façon. Certains privilégient un aspect ou un autre de leur existence qui, chez leur voisin, suscite peu d'intérêt. Certains accordent ainsi beaucoup d'importance à la liberté de choix et ne demandent bien souvent à l'exercer que pour des choses aussi simples que le choix de leurs vêtements ou de leurs repas. D'autres désirent plutôt se rendre quelque part sans surveillance, mais que la sortie soit facilitée par le personnel. Pour déterminer quels choix constituent pour chaque résident l'expression concrète de son autonomie, il faut s'en remettre à une philosophie de soins individualisés et faire appel aux idées autant qu'aux compétences du personnel afin que le tout puisse se concrétiser.

À cause d'une sérieuse incapacité physique ou mentale, certains résident-e-s peuvent sembler très peu enclins à faire quelque chose pour eux-mêmes. Il peut être long et difficile dans ces circonstances de

déterminer ce qu'ils peuvent et veulent réellement faire. Les fournisseurs de services des établissements de soins prolongés peuvent alors facilement tomber dans un piège: celui d'entretenir de faibles attentes à l'endroit des résident-e-s. Le cas échéant, il arrivera qu'au moment de planifier les activités, le personnel consultera vraisemblablement les résident-e-s et tiendra compte de leurs désirs, mais s'occupera lui-même d'organiser et de diriger ces activités. Dans les établissements où il en existe, on constate parfois que les associations de résident-e-s influent bien peu la prise de décisions institutionnelles du fait qu'on ne leur reconnaît qu'une piètre compétence en la matière, que ces groupes témoignent d'instabilité en raison de la maladie ou du décès des membres ou encore tout simplement parce que les résident-e-s ne croient pas suffisamment en leur pouvoir de changer quoi que ce soit. La majorité des activités prévues à l'intention des résident-e-s dans ces circonstances aura pour but de les divertir ou de les récréer plutôt que de leur permettre d'acquérir des aptitudes nouvelles et utiles. Lorsqu'on attend rien d'autre des résident-e-s que leur collaboration, comment s'étonner de ce que ces derniers n'aient que peu d'attentes face à eux-mêmes et qu'ils deviennent plus dépendants qu'ils ne le devraient.

La possibilité pour un résident-e de participer au processus décisionnel entourant les soins médicaux et les traitements qui lui seraient donnés, advenant un dépérissement soudain de son état de santé, ou qu'il n'arrive à la phase terminale de sa maladie ou encore qu'il ne commence à montrer des signes de démence, constitue une facette importante de l'expression de son autonomie. Lorsque ces questions ne sont pas examinées à l'avance, elles ne peuvent que poser un dilemme pour les fournisseurs de services. Devraient-ils soumettre la personne à des soins spécialisés de réanimation cardiaque? Est-il possible de lui donner à l'établissement même les soins palliatifs qu'elle exige jusqu'à ce qu'elle meure? Lorsqu'un tel cas se présente, le personnel d'un établissement se heurte inévitablement à un problème de taille: déterminer avec précision ce

que désire la personne qui se retrouve dans cet état et s'efforcer d'exaucer ses souhaits.

En guise de solution à ce problème, des mesures systématiques devraient être adoptées pour joindre au dossier de tous les résident-e-s des 'directives anticipées' informant le personnel de l'établissement de leurs volontés en cas de situation d'urgence et désignant le mandataire de leur choix, advenant qu'ils ne soient plus en mesure de prendre de décisions.

3.5 Familles et ami-e-s doivent faire partie de l'équipe

Le personnel des établissements de soins de longue durée éprouve des sentiments partagés vis-à-vis des familles des résident-e-s. D'une part, leur présence et l'appui auprès de l'aîné-e sont de toute évidence essentiels au maintien de sa qualité de vie. Les membres de la famille constituent une source d'information utile pour ce qui est de comprendre son comportement ou d'observer des changements précurseurs de problèmes. Qui plus est, les familles s'occupent souvent des sorties et des rendez-vous des résident-e-s à l'extérieur de l'établissement.

D'autre part, les familles entretiennent souvent de fortes attentes au titre de la prestation des services. Dans certains cas, un sentiment d'échec et de culpabilité les amène à entretenir des attentes quasi irréalistes. Le cas échéant, le personnel d'un établissement en arrive à percevoir les membres de la famille comme un obstacle ou une menace, notamment lorsque ces derniers critiquent ses efforts ou ne semblent pas mesurer les pressions qu'ils exercent à son endroit. Lorsque la famille insiste pour que les soins physiques dispensés à un parent-e satisfassent à des critères donnés, elle ne contribue qu'à rendre plus difficile la tâche du personnel de l'établissement de donner aux résident-e-s des soins individualisés ou de permettre un certain degré de risque expressément voulu par l'aîné-e. Dès lors, lorsqu'on décide d'accorder à une ou un résident un maximum de liberté, même

lorsque la chose présente certains risques, il importe de faire participer la famille à la décision et de lui expliquer dans quelle mesure elle devra partager les risques avec l'établissement.

3.6 Des soins axés sur les résident-e-s: de la théorie à la pratique

Si l'on veut que les établissements de soins de longue durée arrivent à assurer des services axés sur les résident-e-s qui répondent à leurs besoins dans un milieu se rapprochant d'aussi près que possible de celui de leur foyer, des changements radicaux devront être adoptés au plan de leur organisation. Car c'est bien de l'organisation même des établissements que découlent les principaux problèmes dans ce domaine et non du manque de motivation, de professionnalisme ou de bonne volonté des membres du personnel. L'adoption de changements organisationnels fondamentaux suppose la mise en oeuvre de lignes directrices uniformes et l'appui des cadres supérieurs de l'administration et de tous les autres membres du personnel. L'adoption de changements efficaces et durables suppose également une volonté de participation du personnel assurant directement les services visés. Voici quelques améliorations possibles.

3.6.1 Soins axés sur les résident-e-s

Prendre soin de chaque résident-e selon les normes tout en respectant leurs facultés et leur personnalité exige un effort concerté de la part de tous les membres du personnel pour arriver à bien connaître chaque résident-e et d'échanger des vues sur la meilleure façon de lui donner des soins. Les travaux préparatoires du médecin traitant, de la travailleuse sociale de l'établissement et du chef du personnel infirmier ont une importance déterminante. Il importe de passer du temps avec l'éventuel résident-e et sa famille, avant et au moment de son admission, dans le but de déterminer quelle est sa conception de la qualité de vie et les facettes de la liberté de choix qu'il ou elle privilégie. Ces premières consultations faciliteront la

tâche du personnel en vue d'aider la ou le nouveau résident à compenser ce qu'il estimera avoir perdu du fait de son admission en établissement. En plus de permettre de jeter les bases d'un plan de soins individualisés, ces travaux préparatoires contribueront à donner meilleur moral à cette personne. L'acceptation par cette dernière de son admission en institution de soins de longue durée constitue un facteur inéluctable de sa qualité de vie.

La répartition des tâches du personnel devrait être réexaminée de manière à permettre à un moins grand nombre de fournisseurs de services de consacrer à tour de rôle plus de temps à un résident-e. Une telle réorganisation des tâches permettrait en outre au personnel de mieux connaître les résident-e-s, comme personnes, et ultimement de trouver des moyens efficaces d'individualiser les soins nécessaires. Il conviendrait ensuite de transmettre l'information ainsi réunie aux autres membres du personnel. Il importe d'encourager le personnel à prendre des initiatives quant au choix des soins à dispenser, car une telle démarche ne peut que leur permettre d'élargir leurs compétences et de tirer davantage satisfaction de leurs rapports avec les résident-e-s. Ces derniers, d'un autre côté, se verraient offrir la possibilité d'établir des relations de confiance avec le personnel et auraient le sentiment que l'on s'occupe véritablement d'eux comme êtres humains.

3.6.2 Création de partenariats concrets avec les résident-e-s et leurs familles

En permettant aux résident-e-s et à leurs familles, au moment de l'admission, de participer aux prises de décisions entourant les soins à donner et en se dotant de recours collectifs reconnus pour orienter la politique d'un établissement, il devient possible d'influer de façon notable sur la qualité de vie des résident-e-s et du personnel. Du point de vue des membres du personnel, des efforts concertés ne peuvent qu'atténuer les pressions que leur impose régulièrement l'obligation de répondre à des

demandes souvent conflictuelles de la province, d'une part, et des résident-e-s et de leurs familles, d'autre part.

S'ils pouvaient compter sur l'encouragement et les conseils du personnel, les membres de la famille seraient certes mieux disposés à accepter une plus grande part de responsabilité des soins individuels à donner aux résident-e-s et des activités à organiser pour leur compte. Les familles et le personnel peuvent également se consulter lorsqu'un résident-e exprime des besoins exigeant l'intervention de l'autre partie. En établissant d'étroites relations avec les familles et en les aidant à comprendre ce que les membres du personnel font pour les résident-e-s, il devient alors possible pour un établissement de soins de longue durée de s'adjoindre la collaboration soutenue des familles à l'instauration de la qualité de vie souhaitée par les résident-e-s.

De permettre à une résident-e d'orienter les décisions sur les soins qui lui sont destinés et de tout mettre en oeuvre pour lui permettre d'exploiter efficacement ses facultés sont autant de formes de respect de l'autonomie et de moyens de réduire les risques de dépendance excessive. En outre, le personnel aura davantage tendance à considérer les résident-e-s comme des adultes autonomes et à s'identifier à eux, ce qui ne peut que contribuer à diminuer le nombre des cas de violation de la vie privée et de manifestations de condescendance.

3.6.3 Enseignement professionnel et formation interne

L'enseignement offert aux professionnels qui se destinent au secteur des établissements de soins de longue durée est fort limité. De fait, cet enseignement se limite aux facettes de la gérontologie qui touchent la prestation des services sociaux et de santé. De plus, nombre de professionnels de la santé ne considèrent pas cette discipline comme étant valorisante ou digne d'intérêt. Quoi qu'il en soit, il incombe aux

professionnels d'un établissement de soins de longue durée de faire montre de leadership et d'orienter le travail des non-professionnels en prenant des décisions de premier plan au sujet de la qualité de vie des résident-e-s et des soins à leur donner, ainsi qu'en établissant des rapports avec ces derniers et leurs familles. Ces professionnels doivent être en mesure de reconnaître et de stimuler les facultés de chaque résident-e de même que de mettre au point des plans de soins individualisés. Somme toute, qu'il s'agisse de soins infirmiers, de travail social, d'ergothérapie ou d'autres disciplines supposant des soins de longue durée, il faut dans tous les cas posséder des compétences et des connaissances étendues et savoir faire preuve de créativité autant que d'empathie. L'amélioration de la qualité de vie dans ces établissements est largement tributaire de la formation des professionnels qui les dirigent.

Le personnel, du gestionnaire au préposé à l'entretien, devrait recevoir une formation adéquate sur le vieillissement et sur les besoins des résident-e-s en soins de longue durée. Les préposés aux soins infirmiers ont également besoin de formation pour s'acquitter efficacement de leurs tâches auprès des résident-e-s, lesquels peuvent souffrir d'invalidités fort variées. Une bonne part de la formation exigée peut être donnée sur le tas par le personnel professionnel. Les échanges de vues sur les succès et les échecs des méthodes employées constituent également une excellente forme d'apprentissage. Il incombe au personnel administratif et professionnel de prendre les mesures voulues pour que les résident-e-s et les autres membres du personnel puissent participer à des échanges constructifs et parfaire, par une telle démarche, l'apprentissage des tâches dont ils doivent s'acquitter.

CONCLUSION

La promotion d'une bonne qualité de vie dans les établissements de soins de longue durée est aussi importante pour les fournisseurs de services que pour les résident-e-s et leurs familles. Toutefois, il arrive que les membres du personnel se sentent piégés par le système, ce qui complique la tâche d'atteindre ce but ou de cerner les obstacles à l'implantation d'une telle qualité de vie. En amenant les établissements à offrir des soins axés sur les résident-e-s, par le biais de partenariats avec les résident-e-s et leurs familles et de formation adéquate pour tout le personnel, il est possible d'améliorer la qualité de vie des résident-e-s et la qualité du milieu de travail.

RÉFÉRENCES

[1]Cohn, J. et J.A. Sugar. «Determinants of quality of life in institutions: Perceptions of frail older residents, staff and families.» Dans Birren, J.E. et al. (éd.) *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. New York: Academic Press, 1991.

LE POINT DE VUE DES DÉCIDEURS

par

Paul Pallan et Tim Young

Avril 1992
Conseil consultatif national sur le troisième âge

4. LE POINT DE VUE DES DÉCIDEURS

Avant de traiter des priorités, des objectifs et des dilemmes avec lesquels doivent composer les gouvernements dans la prestation des services rattachés aux soins de longue durée, nous voudrions faire la distinction entre le personnel gouvernemental, qui élabore les propositions de politiques et exécute la politique officielle (c'est-à-dire la législation), et les leaders politiques qui sont les vrais 'décideurs' en la matière. Cette distinction s'impose, car l'orientation de la politique publique est, en définitive, dictée par les élus, dans un contexte où interviennent de nombreux facteurs autres que l'expertise et les recommandations des personnes chargées d'élaborer les politiques au sein des ministères. Parmi ces facteurs 'autres', mentionnons la philosophie politique, l'opinion publique et la conjoncture économique.

L'évolution de la politique publique est souvent un processus lent et cumulatif. Bien des gens et des groupes d'intérêts sensibilisés aux problèmes du système exercent des pressions auprès des gouvernements et des médias. Le personnel gouvernemental chargé des politiques procède à des analyses, contrôle et évalue les programmes, et prête une oreille attentive aux préoccupations exprimées par les particuliers et les groupes de pression. Éventuellement, les lacunes du système deviennent criantes et les politiciens se plient à la volonté populaire en adoptant de nouvelles lois. Bien sûr, l'introduction des modifications législatives sera retardée lorsqu'il semble qu'aucune solution viable ne puisse être apportée aux problèmes que tout le monde perçoit. Pour les prophètes qui ont identifiés les problèmes, les changements n'arrivent jamais assez rapidement.

4.1 Survol historique des soins de longue durée: idées reçues et structures en place

Les soins de longue durée en établissement ont subi des transformations radicales depuis le début du siècle,[1] mais certaines des

attitudes qui avaient cours à chaque stade de leur évolution persistent toujours.

À l'origine, les établissements pour les malades, les indigents et les aîné-e-s portaient le nom d'asiles et étaient administrés par des organismes de bienfaisance ou par les autorités locales. Vivant de la charité publique, les 'pensionnaires' devraient abandonner toute forme de liberté personnelle et s'en remettre totalement et sans condition à l'institution.

Du milieu du siècle et jusque dans les années 1970, le soin des aîné-e-s en établissement fut essentiellement considéré comme une forme d'hospitalisation prolongée, et les installations étaient classées selon le degré requis de soins infirmiers. Il s'agissait soit d'ailes d'hôpitaux converties en unités de soins pour malades chroniques, soit d'établissements construits selon le modèle des hôpitaux: grands, fonctionnels, impersonnels et axés sur les soins physiques. Les provinces fixaient des normes relatives aux bâtiments et à la qualité des soins infirmiers et personnels.

Les modalités de financement des soins en établissement, ainsi que les écarts entre les provinces quant aux genres de services et leur mode d'accès remontent aussi à cette époque.

Le coût des traitements médicaux, des soins infirmiers et autres services thérapeutiques est partagé entre le gouvernement fédéral et les provinces. Le régime est universel, mais les provinces peuvent assurer la prestation des services de la manière qu'elles jugent appropriée.

Les soins personnels, les repas et l'hébergement sont une autre affaire. Certains établissements reçoivent des fonds publics au titre d'une partie de ces coûts, et les bénéficiaires doivent payer le reste. En général, les provinces assument les frais des cas les plus lourds, et la contribution des bénéficiaires est limitée à un tarif journalier modique. Jusqu'à tout

récemment, les fonds provinciaux étaient alloués en fonction du nombre de lits plutôt que des soins requis par chaque résident-e. Dans les cas où le niveau de soins requis est moins élevé, et cela varie selon la province et le type d'établissement, le bénéficiaire peut être tenu de payer soit un tarif journalier minime soit le coût entier des soins.

Enfin, il y a aussi des différences entre les provinces en ce qui touche la coordination des services de soutien à domicile et en institution, et l'apport du secteur privé. Présentement, les systèmes de la Colombie-Britannique et du Manitoba sont les mieux coordonnés. Le Québec, le Saskatchewan et l'Alberta ont la plus forte proportion d'établissements publics et on retrouve le plus grand nombre d'établissements privés en Colombie-Britannique, en Ontario, à l'Île-du-Prince-Édouard et en Nouvelle-Écosse.

L'augmentation des coûts des soins de santé et la diminution relative des fonds transférés par le gouvernement fédéral aux provinces ont amené les autorités à prendre des mesures pour contenir les dépenses. On a limité le nombre de lits de soins de longue durée et mis l'accent sur le soutien à domicile afin de prévenir ou de retarder le placement en établissement.

Ces dernières années, la philosophie rattachée aux objectifs des soins de longue durée a évolué. Les concepts de santé et de bien-être ont été élargis et l'on reconnaît à présent qu'il est aussi important de répondre aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels des bénéficiaires qu'aux besoins physiques. Grâce à une meilleure connaissance du phénomène du vieillissement et du potentiel de restauration des fonctions des aîné-e-s, on se préoccupe de plus en plus de la réadaptation et du maintien des capacités existantes. On accorde aussi plus d'attention aux droits et libertés individuelles par une valorisation de l'autonomie du bénéficiaire et de sa prise en main, et par une prestation de services axée sur ce dernier.

Certaines provinces ont proposé des changements majeurs dans l'organisation des soins de santé en général, y compris les soins de longue durée. Partout dans le moment, on met l'accent sur le maintien à domicile, car on prend pour acquis que le bénéficiaire jouit normalement d'une meilleure qualité de vie chez lui qu'en institution et que, jusqu'à un certain point, le maintien à domicile est plus rentable que la prestation de soins en établissement. Le succès de ces initiatives dans les provinces dépendra des politiques de financement des soins de santé et de la réaffection des fonds du secteur institutionnel vers le secteur du soutien à domicile.

4.2 Les gouvernement et les soins de longue durée

Le gouvernement doit, essentiellement, tenter de satisfaire les demandes de tous les intervenants dans le système, aussi bien celles des prestateurs de soins que des consommateurs. Les programmes doivent être conçus de telle sorte que chacun y trouve son compte. En outre, le système doit être exploité en fonction des ressources disponibles (physiques et humaines) et des exigences inhérentes au financement public.

Le système doit favoriser le meilleur usage possible des fonds qui lui sont attribués. Lorsque la prestation des soins de longue durée est confiée à des intérêts commerciaux, le gouvernement considère plus avantageux de se gagner l'appui de ces intervenants, afin qu'ils respectent les normes touchant le bien-être des bénéficiaires, que de se les mettre à dos.

4.3 Le dilemme auquel fait face le gouvernement

Parce qu'on s'attend à ce que le gouvernement s'occupe de promouvoir et de favoriser la qualité de vie de tous les citoyens, il se retrouve devant des choix difficiles, surtout en matière de soins de santé et de services sociaux. Essentiellement, le gouvernement est un partenaire de la famille, de la collectivité et de l'individu dans le maintien d'une bonne

qualité de vie. L'ensemble de la société doit décider des besoins et des demandes qui peuvent et doivent être comblés, compte tenu des finances publiques.

4.4 Rôles et défis particuliers du gouvernement dans la prestation des soins de longue durée

4.4.1 Accès aux soins de longue durée et continuité des services

Selon les provinces, il est plus ou moins facile d'obtenir le niveau approprié de soins de longue durée pour les aîné-e-s qui devraient être placés. On admettra des aîné-e-s dans des établissements où les soins sont insuffisants, ou au contraire dans des endroits où ils en recevront trop.[2] La décision du placement est parfois prise en fonction de la disponibilité d'un lit à prix abordable (pour l'aîné-e), et habituellement en situation de crise. Un système coordonné de soins de longue durée, assorti d'une gestion au cas par cas, comme en Colombie-Britannique, permet de minimiser les placements inopportuns. D'autres provinces lorgnent dans cette direction. On prévoit qu'au cours des prochaines années, on offrira davantage de services à domicile visant à prévenir ou à retarder le placement, et qu'on adoptera des mécanismes qui permettront d'obtenir, lorsque le besoin se fera sentir, une place en institution.

Parmi les difficultés à prévoir, il y a le nombre de lits dont il faudra disposer dans le futur, ainsi que les critères sur lesquels seront fondées les admissions, de sorte que toutes les personnes qui en auront besoin puissent recevoir des soins dans l'établissement le mieux approprié.

4.4.2 Normes relatives aux soins

L'un des grands rôles du gouvernement a consisté à établir des normes pour les soins de longue durée en établissement. Celles-ci ont été

modifiées au fil des ans en réponse aux pressions du public en faveur de la prestation de services qui répondent aux besoins qu'ont les bénéficiaires de voir respectée leur vie privée, d'avoir une vie sociale et de pouvoir faire des choix, aussi bien que de l'amélioration des installations physiques et de la qualité des soins personnels. Les établissements doivent maintenant rendre davantage compte de la qualité des soins au gouvernement. Celui-ci surveille leur fonctionnement au moyen d'inspections régulières, de consultations et de contributions financières leur permettant de corriger des lacunes ou d'améliorer la qualité des soins. Dans les cas extrêmes, le gouvernement peut nommer un administrateur public, annuler le permis d'exploitation, voire fermer les établissements contrevenants; ces mesures sont prises lorsque tous les autres recours ont été épuisés.

D'autres problèmes se posent. Les établissements qui n'offrent que des soins en résidence, comme les maisons de retraite, ne sont pas réglementés; certains sont de véritables modèles même en l'absence de normes, mais d'autres sont un vrai fléau. Les inspections dans les établissements réglementés ont fait l'objet de critiques: elles ne sont pas assez fréquentes, dit-on, et les établissements sont informés à l'avance du moment où elles auront lieu.

De plus, rien n'oblige à la diffusion publique des rapports d'inspection et, par conséquent, on ne peut tabler sur la publicité qu'elle susciterait pour inciter au respect des normes. Par ailleurs, des groupes de défense des consommateurs, dont le mouvement Concerned Friends of Ontario Citizens in Care Facilities, jouent un rôle important dans la sensibilisation de l'opinion publique et réussissent même parfois à faire bouger le gouvernement.[3]

Les normes peuvent aussi amener à la poursuite d'objectifs contradictoires. Ainsi, d'une part on demande aux établissements d'appliquer de hauts standards d'hygiène et de soins infirmiers, mais d'autre

part il leur faut respecter le mode de vie particulier, la vie privée et les choix personnels de chacun des bénéficiaires.

Le genre et le nombre de services de réadaptation qui devraient être communément offerts dans les établissements de soins de longue durée posent un autre problème. À titre d'exemple, la Senior Citizen's Consumer Alliance for Long-Term Care Reform a sommé le gouvernement de l'Ontario de définir, pour maintenant et pour plus tard, quels budgets et quels usages sont prévus au titre des services de physiothérapie, de chiropractie, d'audiologie, d'orthophonie, d'ergothérapie, de travail social, de diététique, de psychologie et de psychiatrie dans le cadre de la réforme proposée du système de soins de longue durée.[4] Il est certain que tous ces services peuvent contribuer à l'amélioration de la qualité de vie dans les établissements, mais est-ce bien au gouvernement qu'il incombe de les assurer tous ?

4.4.3 Taille et conception des établissements

Il est bien connu que les petits établissements favorisent les contacts entre le personnel et les bénéficiaires, que leur fonctionnement est moins rigide et que les bénéficiaires jouissent d'une plus grande liberté. Néanmoins, il existe encore de gros bâtiments dans biens des régions; souvent, des chaînes commerciales ont absorbé les établissements plus petits incapables de procéder aux changements exigés pour le renouvellement de leur permis. La structure des vieux bâtiments recèle souvent des obstacles à la qualité de vie, par exemple des couloirs trop étroits ou de vastes salles communes. L'idéal est certes d'avoir de petites installations exemptes d'obstacles, dont la conception et l'emplacement s'apparentent à ceux d'une maison ordinaire, mais le coût de remplacement des gros bâtiments s'avère prohibitif. Le défi consiste donc à assurer une qualité de vie raisonnable, peu importe la taille et la structure actuelles de l'établissement.

4.4.4 Éducation et sensibilisation du public

Les idées reçues sont difficiles à déloger. L'image négative que projettent les centres d'accueil et les vieillards en général rebute autant les professionnels que le grand public. Il est essentiel de faire l'éducation des préposés, des cadres et des conseils d'administration pour modifier les attitudes qui sous-tendent la philosophie et l'exploitation des établissements de soins de longue durée.

Le gouvernement peut exercer une grande influence à cet égard en fixant des normes, en favorisant l'éducation des professionnels de la santé et en appuyant la formation permanente du personnel. Des subventions aux établissements d'enseignement postsecondaire et aux établissements de soins de longue durée sont parmi les moyens qui ont été mis à contribution. Mais de toute évidence, il faut faire plus, surtout dans le contexte actuel des restrictions budgétaires et des pénuries de personnel qu'elles entraînent.

4.4.5 Commercialisation des soins de longue durée

Les critiques à l'endroit des établissements privés portent surtout sur l'aspect lucratif de leur exploitation. Des rapports ont fait état de cas lourds qui auraient été refusés parce que trop peu rentables. On leur reproche aussi de ne pas donner suffisamment de formation à leurs employés et de sacrifier la qualité des soins au nom du profit.[5] Le gouvernement préfère encourager le secteur privé à donner des soins de meilleure qualité, parce que celui-ci regroupe parfois une large proportion d'établissements de soins de longue durée, et parce que les contraintes budgétaires l'empêchent de prendre en charge ces établissements. D'ailleurs, dans bien des cas, rien ne prouve vraiment que la qualité des soins soit inférieure dans les établissements à but lucratif. Comme nous l'avons mentionné plus tôt, le gouvernement veut faire en sorte que tant les prestateurs que les bénéficiaires des services puissent y trouver leur compte.

CONCLUSION

Tous les secteurs de la santé et des services sociaux sont ébranlés par les contraintes budgétaires. Aucun argent frais ne sera injecté dans le système. Si le secteur des soins de longue durée reçoit des sommes additionnelles, celles-ci auront été réaffectées d'autres secteurs, notamment celui des hôpitaux de soins actifs. Peu importe le niveau de financement, le défi demeure celui d'assurer la répartition la plus efficace possible des ressources. Il sera difficile pour le gouvernement de satisfaire, à même les fonds publics, aux demandes en faveur de normes de qualité de plus en plus strictes concernant les soins de longue durée. Les groupes communautaires et les individus devront sans doute contribuer dans une plus large mesure à assurer la prestation de services que le gouvernement n'a pas les moyens d'offrir.

RÉFÉRENCES

[1]Forbes, W., J. Jackson et A. Kraus. *Institutionalization of the elderly in Canada*. Toronto: Butterworths, 1987.

[2]Simmons, H. «Who cares for the aged?» *Globe and Mail*, 22 novembre 1991, p. A19.

[3,4]The Senior Citizens' Consumer Alliance for Long-Term Care Reform: «Public hearings into the Government of Ontario's proposals for the redirection of long-term care.» Toronto: The United Senior Citizens of Ontario, 1991.

[5]Tarman, V. *Privatization and health care: The case of Ontario nursing homes*. Toronto: Garamond Press, 1990.

UNE CONVERGENCE DE POINTS DE VUE

par

Dorothy Pringle

Avril 1992
Conseil consultatif national sur le troisième âge

5. UNE CONVERGENCE DE POINTS DE VUE

> *Les institutions actuelles de soins de longue durée et une partie de la législation qui les régit sont incompatibles avec les principes exposés dans la littérature, les discours politiques et les énoncés de mission des institutions mêmes. La société est bien intentionnée mais l'adaptation des professionnels et des institutions est lente au point de constituer un obstacle au progrès. Un groupe aussi considérable de bénéficiaires n'a jamais eu autant besoin de défenseurs.* [Traduction libre]

Telle est la conclusion de Sutherland et Fulton[1] dans leur document sur les soins de longue durée au Canada. On peut aboutir à une conclusion semblable après avoir pris connaissance de chacune des perspectives présentées dans le présent rapport. On constate notamment:

- qu'un grand nombre de bénéficiaires et de familles sont en mesure d'exprimer clairement ce dont ils ont besoin en matière de soins de longue durée et qu'ils éprouvent un sentiment de frustration lorsque leurs besoins légitimes ne sont pas comblés;

- que le personnel et les dirigeants reconnaissent ce qui constitue des soins de longue durée de haute qualité et qu'ils sont aux prises avec des pressions inconciliables et un manque de ressources;

- que les fonctionnaires connaissent bien les difficultés du secteur des soins de longue durée et qu'ils tentent de répondre aux besoins des consommateurs et des fournisseurs de services, dans le contexte de structures héritées du passé, de nouvelles conceptions de la santé et du bien-être, ainsi que de mesures d'austérité dans les budgets de santé et sociaux.

Est-il possible de rapprocher tous les points de vue pour trouver des solutions répondant aux besoins des consommateurs de soins de longue

durée, donner la chance aux fournisseurs de services d'offrir des soins avec compassion et attention, et canaliser des ressources publiques de façon équitable et économique? Examinons brièvement les solutions qui ont été proposées.

5.1 Réorientation des soins de longue durée à l'échelon local

De nombreuses provinces ont annoncé leur intention de réformer les soins de longue durée en prévoyant notamment le soutien à domicile pour ainsi retarder ou empêcher l'institutionnalisation. Cette nouvelle conception de la prestation des soins de longue durée sera assortie d'une meilleure coordination entre, d'une part, les soins assurés à l'échelon local et les soins assurés par les institutions et, d'autre part, les services de placement chargés de déterminer le genre de soins dont une personne a besoin. La réorientation des soins de longue durée est très prometteuse tant pour réduire le taux d'institutionnalisation que pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées fragiles et de celles qui en prennent soin à domicile. Cette démarche connaîtra du succès si les services sont disponibles, surtout aux personnes qui prodiguent les soins, afin qu'elles puissent partager le fardeau du soin des membres de leur famille qui sont fragiles et ont des déficiences cognitives.

5.2 Organisation et financement des soins de longue durée en institution

Les services de soutien à domicile ont eu pour effet de réduire le taux d'admission en institutions des personnes âgées dont les besoins sont moindres. C'est donc que les personnes admises ont plus souvent besoin de soins intensifs. On a proposé des modifications dans l'organisation et le financement des soins pour tenir compte de l'accroissement du fardeau; en Ontario par exemple, le financement sera fondé sur les besoins réels de services des bénéficiaires d'un établissement plutôt que sur la classification prédéterminée des niveaux de soins offerts par l'établissement. Idéalement,

le financement sera plus souple et pourra être augmenté à mesure que les bénéficiaires auront besoin de plus de soins. En outre, le financement fondé sur les services réels vise à éliminev le facteur qui incite les institutions à refuser des cas plus lourds ou à transférer des bénéficiaires exigeant plus de soins que ce qu'elles offrent normalement. On peut s'attendre à ce que cette nouvelle méthode de financement en Ontario améliorera l'accès aux soins, mettra un frein à la réduction des dépenses dans les institutions et permettra aux personnes de demeurer au même endroit à mesure qu'évoluent leurs besoins en matière de soins.

5.3 Normes des soins en institution

Comme l'ont signalé les auteurs des chapitres précédents, les normes de soins sont une question controversée pour plusieurs raisons. Il peut être difficile de maintenir à la fois des normes touchant les soins infirmiers et les soins personnels, d'une part, et le respect des droits et liberté des bénéficiaires, d'autre part. Les fonctionnaires, les administrateurs de soins de longue durée, les associations professionnelles et les fournisseurs de soins de longue durée devront clarifier et résoudre des situations où il pourrait y avoir des attentes inconciliables en matière de normes. Par exemple, comment l'établissement de soins de longue durée peut-il assurer la sécurité et la protection des bénéficiaires tout en leur laissant une liberté et en leur permettant de prendre des risques?

En deuxième lieu, il peut y avoir, dans les soins donnés par divers établissements, des écarts en partie attribuables à la motivation du profit; l'État n'a pas toujours été à la hauteur pour ce qui est de la surveillance et de l'application de la loi. Comme il faut s'attendre à ce qu'il y ait toujours des établissements commerciaux de soins de longue durée dans une économie de marché, l'enjeu consiste à encourager le secteur privé à se convaincre qu'il est plus avantageux d'offrir un service de haute qualité assurant des gains à long terme plutôt que de rogner sur les coûts pour

maximiser le profit immédiat. Encore une fois, la réforme ontarienne des soins de longue durée devrait orienter les établissements dans cette direction en n'autorisant pas d'excédents sur les fonds alloués aux soins infirmiers, aux soins personnels et aux programmes.

5.4 L'élimination des démarcations entre les soins de longue durée dans les institutions et à l'échelon local

Une cage reste toujours une cage, même si elle est dorée. On a trop souvent l'impression que l'établissement de soins de longue durée est un monde en soi, séparé du monde réel où les gens vivent et aiment. Il existe des solutions possibles à l'isolement de l'institution par rapport à la collectivité. Mentionnons les suivantes:

- assurer une meilleure répartition régionale des établissements de soins de longue durée de sorte que les bénéficiaires puissent rester à proximité de leur milieu;

- rendre plus disponible l'option du logement de soutien, par exemple, les appartements autonomes avec services sur place, les résidences collectives et les ensembles multi-services où les résidents peuvent passer d'un logement entièrement autonome à un logement assisté, en fonction de leurs besoins;

- faire en sorte que les institutions réexaminent leurs priorités et valeurs de façon à ce que les résidents retrouvent l'atmosphère d'un foyer, en mettant l'accent sur le confort, la vie privée et la possibilité de faire des choix plutôt que sur seulement le respect des normes de soins;

- élaborer des services collectifs au sein de l'institution, comme des garderies, les repas livrés à domicile et le transport aux lieux de restauration, les soins de relève, les lits de convalescence et de séjour

de courte durée; car, en étant plus ouverts sur la collectivité, les établissements seraient plus vigilants en matière de normes de soins parce qu'ils seraient plus visibles dans le milieu.

5.5 Formation professionnelle et formation sur le tas

À mesure que les établissements de soins de longue durée se consacrent de plus en plus au soin des cas lourds chez les personnes âgées, surtout les personnes qui ont un degré élevé de déficience cognitive, il devient essentiel de veiller à ce que tout le personnel ait des connaissances et des compétences approfondies en matière de gérontologie. Les établissements mêmes de soins de longue durée doivent recruter (et rémunérer de façon satisfaisante) du personnel compétent, et aussi se montrer accueillants aux changements constructifs que ces employé-e-s peuvent apporter dans le fonctionnement de l'institution. Dans toutes les provinces, le rôle de la travailleuse et du travailleur non professionnel pour la prestation de soins et l'amélioration de la qualité de vie doit être examiné. Les universités, les collèges et les associations professionnelles doivent jouer un rôle actif dans l'élaboration d'occasions de formation en soins de longue durée et pour la promotion d'attitudes favorables envers ce domaine de travail stimulant.

L'une des nouveautés prometteuses est celle du centre d'accueil universitaire, affilié à une université, où peuvent être formés des professionnels de la santé et des services sociaux, et où l'on peut innover en matière de programme et faire des recherches. En faisant fonction de laboratoire naturel en soins de longue durée, le centre d'accueil universitaire peut devenir l'"étalon or' dans les soins institutionnels de longue durée et le catalyseur de changements constructifs dans d'autres établissements.

CONCLUSION

Les soins institutionnels de longue durée ont évolué considérablement depuis le temps où il s'agissait du dernier refuge des personnes désespérées et démunies. Grâce à une meilleure sensibilisation de la population et des professionnels au sujet des possibilités et des problèmes relatifs aux soins de longue durée et à une meilleure réceptivité de l'État, nous pouvons mieux faire en sorte que ces soins ressemblent davantage à ceux que nous souhaitons pour nous-mêmes. La question essentielle est de transformer les soins de longue durée en soins axés sur la clientèle plutôt que sur l'institution. Le Canada s'enorgueillit d'avoir un niveau de vie élevé; les résident-e-s des institutions de longue durée ne doivent pas être laissés pour compte.

RÉFÉRENCES

[1]Sutherland, R.W. et M.J. Fulton. *Health care in Canada*. Ottawa: The Health Group, 1988.